

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ DANS LE CADRE
DE LA CONSULTATION DE LA COMMISSION SPÉCIALE
SUR LA QUESTION MOURIR DANS LA DIGNITÉ**

ÉTÉ 2010

Édition

Coordination de l'édition : Monick Coupal

Distribution

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
Direction de l'organisation des services et de la qualité (DOSQ)
Direction des communications et des affaires associatives (DCAA)
505, boul. De Maisonneuve Ouest, bureau 400
Montréal (Québec) H3A 3C2
Téléphone : 514 842-4861
Site Internet : www.aqesss.qc.ca

Ce document est disponible gratuitement sur le site Internet de l'AQESSS

L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) est le porte-parole de quelque 134 établissements publics soit l'ensemble des centres hospitaliers, des centres de santé et de services sociaux (CSSS) et des centres hospitaliers universitaires.

Elle a pour mission de rassembler, représenter et soutenir ses membres en agissant comme chef de file et acteur important pour assurer la qualité des services et la pérennité du réseau de la santé et des services sociaux.

Les membres de l'AQESSS gèrent plus de 85 % des budgets des établissements du réseau et emploient plus de 200 000 personnes.

En mars dernier, l'AQESSS faisait parvenir aux membres de cette commission une première réflexion sur la question de *Mourir dans la dignité*. Cette importante question interpellant directement les établissements membres de notre association, nous avons exprimé notre souhait d'être reçus et entendus lors des consultations publiques. Nous réitérons aujourd'hui notre souhait de participer à cette consultation.

AUX MEMBRES DE LA COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DU DROIT DE *MOURIR DANS LA DIGNITÉ*

Les équipes soignantes des établissements de santé et de services sociaux sont confrontées quotidiennement aux grandes questions liées au respect de la vie, aux principes de l'autonomie et de l'inviolabilité de la personne, au soulagement de la douleur, à l'accompagnement en fin de vie, à la mort, voire au droit d'abrégé, à sa demande, la vie d'une personne souffrante.

Ces importantes questions interpellent aussi les membres des conseils d'administration, les directeurs généraux d'établissement, les directeurs des services professionnels, les directrices de soins infirmiers, les directeurs des services multidisciplinaires, les chefs des départements cliniques et les directeurs de programme.

La question de *Mourir dans la dignité* suscite donc une réflexion clinique et éthique tant auprès des médecins, infirmières, autres soignants et intervenants psychosociaux que chez les gestionnaires des établissements de santé et de services sociaux. C'est dans cette perspective que l'AQESSS, soutenant ses membres dans l'exercice de leur mission afin de toujours améliorer la qualité des services à la population, tient à prendre part à l'importante consultation publique menée par la Commission spéciale.

Résumé des recommandations à l'intention des membres de la Commission spéciale

Concernant l'expression des volontés de fin de vie, l'AQESSS recommande :

- Que le Québec, à l'instar d'autres provinces canadiennes, adopte une loi pour encadrer le testament de vie. Cette loi devrait notamment préciser quelles sont les personnes qui peuvent rédiger un testament de vie, sa forme, son contenu ainsi que ses modalités d'application et de révocation;
- Que les personnes âgées ainsi que les personnes en perte d'autonomie et celles en fin de vie, soient informées et invitées à communiquer leurs directives de fin de vie et à les colliger, devant témoins, dans un document facilement repérable;
- Que le fait de s'enquérir de l'existence d'un tel document auprès d'une personne hospitalisée, admise dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée, dans une maison de soins palliatifs, dans une ressource intermédiaire ou à domicile, devrait faire partie intégrante des pratiques du personnel soignant et des informations de base devant être colligées dans le dossier de l'utilisateur.

Concernant l'offre de service de soins palliatifs et de fin de vie, l'AQESSS recommande :

- Que le plan de mise en œuvre de la *Politique sur les soins palliatifs*, réalisée en 2004 par le MSSS, soit réalisé;
- Que l'on augmente le nombre de lits de soins palliatifs en centre hospitalier, en CHSLD ou en maison de soins palliatifs (selon le ratio visé de 50 lits/500 000 de population, il manquerait actuellement 10,9 lits/500 000 soit autour de 170 lits de soins palliatifs);
- Que l'on augmente l'offre de soins palliatifs à domicile par les CSSS;
- Une offre suffisante de l'offre de service en soins palliatifs dans chaque région du Québec;
- Un élargissement des critères d'admission tant en lit de soins palliatifs qu'en soutien à domicile pour que ces soins soient accessibles à d'autres personnes que celles en phase terminale de cancer, soit aux personnes souffrant de maladies pulmonaires, cardiaques, neurologiques ou autres; et que ces soins puissent être accessibles plus tôt dans l'évolution de la maladie (dès la fin des traitements curatifs);
- La disponibilité de chambres individuelles réservées dans chaque établissement pour les personnes y vivant leurs derniers jours;
- La disponibilité de soutien de la part des équipes de soins palliatifs, aux autres professionnels et intervenants auprès des personnes en fin de vie (exemple : personnel

œuvrant auprès des personnes âgées en fin de vie n'occupant pas nécessairement un lit de soins palliatifs);

- L'ajout de formation à l'intention des médecins et des autres professionnels en matière de fin de vie, de soins palliatifs, et de soulagement optimal de la douleur incluant l'insertion d'une telle formation dans les curriculums de base;
- Une intégration accrue des organismes communautaires et des bénévoles aux équipes soignantes et une offre de soutien adéquate pour ces ressources.

Advenant, à la suite des travaux de la présente Commission spéciale, l'enclenchement d'une démarche de légalisation de l'euthanasie, dans certaines situations, l'AQESSS tient à sensibiliser les membres de la Commission sur certains aspects :

- L'importance que les demandes d'euthanasie répondent à des critères bien définis au plan physique, psychologique, et éthique et que chaque situation soit considérée comme unique et étudiée dans cette perspective;
- À chaque fois, il faudrait s'assurer que la personne concernée ne fasse l'objet d'aucune pression et que son désir de mettre un terme à sa vie ne soit pas uniquement causé par sa crainte d'être un fardeau pour ses proches ou la société, mais bien parce qu'elle souffre physiquement, psychologiquement de façon intolérable et que sa vie n'a plus aucun sens pour elle;
- Les procédures convenues pour procéder à une demande d'euthanasie devraient garantir qu'il s'agit d'une décision réfléchie. Ainsi, elles devraient prévoir la formulation de demandes répétées par la personne alors qu'elle était consciente, incluant des délais entre chaque demande en fonction de la réalité de la maladie (un état stable - exemple : séquelles d'un AVC/accident de la route — vs — un état évolutif - exemple : cancer/maladie dégénérative neuromusculaire); ceci permettant de s'assurer de la persistance dans le temps de la décision de la personne ou d'un revirement possible, l'état mental ou physique de celle-ci s'étant amélioré ¹;
- Toutes les avenues pour soulager une personne et améliorer sa qualité de vie devraient avoir été explorées et communiquées à la personne avant de considérer une demande d'euthanasie;
- Seul un médecin devrait avoir le droit de pratiquer l'acte de l'euthanasie mettant intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de ce dernier. Évidemment, tout médecin devrait être libre d'accéder ou non à la demande d'euthanasie d'un patient. Une instance multidisciplinaire incluant au moins un, voire deux autres médecins, devrait faire partie du processus;

¹ Pour un état stable au plan physique, tel que les séquelles d'un accident (ex. : quadriplégie, etc.), le délai indiqué entre les demandes pourrait aller jusqu'à un an, pour s'assurer que la personne ne soit plus en état de choc post-traumatique ou de dépression majeure.

- L'endroit où devrait se dérouler l'euthanasie devrait être convenu de concert avec la personne. Dans les pays où l'euthanasie a été décriminalisée, le domicile semble être l'endroit choisi par la majorité des personnes. Il faut néanmoins réaliser que les établissements de santé et de services sociaux pourraient devenir « les principaux lieux »² au sens large, où se pratiquerait l'euthanasie. D'énormes responsabilités seraient alors confiées aux professionnels de la santé impliqués et aux gestionnaires d'établissements;
- Le cas échéant, les établissements devraient s'assurer d'informer et de former les professionnels de la santé et les gestionnaires sur les nouvelles dispositions de la loi décriminalisant l'euthanasie dans certaines circonstances;
- Au-delà de la formation, les établissements auraient à soutenir les équipes soignantes en privilégiant les échanges au sein de l'équipe de soins ainsi que la supervision clinique et la contribution d'éthiciens. Ils auraient à revoir leurs structures de consultation telles que les comités d'éthique et autres conseils professionnels à la lumière des nouveaux protocoles, le cas échéant;
- Finalement, les établissements devraient s'assurer du respect le plus rigoureux des balises et critères qui accompagneraient de tels changements aux plans juridique et éthique et devraient évidemment continuer à assurer la qualité optimale des soins et des services aux personnes et à leurs proches dans le respect des lois en vigueur.

² Lieux incluant les CH, CHSLD et les soins à domicile offerts par le CSSS.

**MÉMOIRE DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE
SERVICES SOCIAUX SUR LA QUESTION DE
*MOURIR DANS LA DIGNITÉ***

INTRODUCTION

Les CSSS, les CH et les CHSLD ont la responsabilité de prodiguer une gamme de soins de courte et de longue durée et d'offrir des services sociaux. Ces services s'adressent à toute la population du Québec, aux nourrissons, aux enfants, aux adolescents, aux adultes et aux personnes âgées.

Parmi les soins et les services offerts, certains sont plus susceptibles de confronter les équipes aux réalités entourant la souffrance physique et morale, aux décisions d'interruption de soins curatifs et à la fin de vie imminente. Pensons notamment aux soins aux nouveau-nés vulnérables incluant les soins de fine pointe aux grands prématurés, aux soins spécialisés aux enfants, aux adultes et aux personnes âgées souffrant de maladies graves dégénératives et irréversibles, à ceux prodigués aux grands traumatisés, ainsi qu'aux soins palliatifs offerts en établissement ou à domicile.

Les équipes soignantes sont donc confrontées quotidiennement aux grandes questions liées au respect de la vie, aux principes de l'autonomie et de l'inviolabilité de la personne, au soulagement de la douleur, à l'accompagnement en fin de vie, à la mort voire au droit d'abréger, à sa demande, la vie d'une personne souffrante.

Ces importantes questions interpellent aussi les membres des conseils d'administration, les directeurs généraux d'établissement, les directeurs des services professionnels, les directrices des soins infirmiers, les directeurs des services multidisciplinaires, les chefs des départements cliniques et les directeurs de programme. Ces gestionnaires ont à donner des orientations et à prendre des décisions comportant des dimensions tant cliniques, administratives, juridiques qu'éthiques; ils sont notamment responsables d'assurer la qualité des soins, le respect de la mission de l'établissement, de ses règles et de son code d'éthique, la formation du personnel ainsi que le bon fonctionnement des comités de bioéthique et des structures professionnelles telles que les Conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), les Conseils des infirmières et infirmiers (CII) et les Conseils multidisciplinaires (CM)³.

La question de *Mourir dans la dignité* suscite donc une réflexion clinique et éthique tant auprès des médecins, infirmières, autres soignants et intervenants psychosociaux que chez les gestionnaires des établissements de santé et de services sociaux. C'est dans cette perspective que l'AQESSS, soutenant ses membres dans l'exercice de leur mission afin de toujours améliorer la qualité des services à la population, tient à prendre part à l'importante consultation publique menée par la Commission spéciale.

Ce mémoire traite d'abord du contexte démographique dans lequel se situe la présente réflexion. Seront ensuite abordées l'importance du respect de l'autonomie de la personne et de l'expression de ses volontés de fin de vie ainsi que la nécessité que le Québec se dote d'une offre de service en soins palliatifs complète, connue et accessible. La question de l'euthanasie sera traitée à la fin de ce mémoire.

³ CM : Regroupement de représentants des autres professionnels de l'établissement.

1. Contexte démographique

Chaque année, près de 60 000 personnes de tous les âges meurent au Québec. On estime que près des trois quarts de ces personnes décèdent soit en centre hospitalier (CH) ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée⁴ (CHSLD). À cette proportion s'ajoutent les personnes qui décèdent en maison de soins palliatifs et à domicile bénéficiant de soins palliatifs donnés par les soignants des Centres de santé et de services sociaux (CSSS). La grande majorité des Québécois décèdent donc accompagnés par les ressources humaines de ces établissements.

Selon les données 2006 de Statistique Canada, les personnes âgées de 65 ans et plus au Québec représentent 14,1 % de la population. Les projections nous indiquent qu'en 2031, ce groupe d'âge représentera le quart de la population totale. Parmi cette population âgée, la proportion des personnes dites très âgées, soit celle de 80 ans et plus, aura augmenté de façon encore plus significative.

L'espérance de vie au Québec se situe en ce moment à plus de 81 ans pour les hommes et de 83 ans pour les femmes. Le cancer est la première cause de mortalité au Canada et au Québec, venant juste devant les maladies de l'appareil respiratoire.

Toutefois, au-delà du cancer, le phénomène de vieillissement de la population a un impact substantiel sur le besoin de soins de fin de vie, car il se traduit inévitablement par une augmentation importante des maladies chroniques et par l'augmentation du nombre de décès de personnes âgées.

On estime ainsi que dans 5 ans (2015), on passera à près de 70 000 décès par année au Québec et qu'à partir de 2050, nous serons plus de 100 000 à mourir chaque année.⁵

Notre système de santé et de services sociaux se doit donc de rendre des soins de fin de vie accessibles et de qualité à un nombre toujours grandissant de personnes.

2. Un principe de base : l'autonomie et l'inviolabilité de la personne

Les principes d'autonomie et d'inviolabilité de la personne sont reconnus depuis 1971 dans le Code civil du Bas-Canada. En 1994, le Code civil du Québec réaffirmait le principe de l'inviolabilité de la personne humaine⁶ et introduisait un nouveau principe : le consentement « libre et éclairé ».

Ces dispositions ont contribué à diminuer significativement les situations qualifiées d'acharnement thérapeutique. Aujourd'hui, la décision d'entreprendre, de poursuivre ou non des soins ou un traitement doit obligatoirement résulter d'un échange, d'une communication entre le patient, et le cas échéant, ses proches et le corps médical.

⁴ Institut de la statistique du Québec, Naissances, décès, accroissement naturel et mariages par région administrative, Québec, 1996-2008.

⁵ Institut de la statistique du Québec, Perspectives de la population du Québec, 1996-2051, selon le scénario de référence.

⁶ Article 10 du Code civil du Québec, L.Q. 1991, c. 64.

Par ailleurs, il arrive encore que les volontés exprimées par la personne verbalement ou par écrit alors qu'elle était apte, à l'effet de cesser par exemple un traitement ou de recevoir une sédation palliative à un certain moment de l'évolution de sa maladie, ne soient pas prises en considération et que les proches insistent auprès du corps médical afin de poursuivre le traitement.

Deux modalités s'offrent actuellement à la personne pour exprimer ses volontés de fin de vie : le mandat en prévision de l'inaptitude et le testament de vie.

Le mandat en prévision de l'inaptitude

Le mandat donné à un tiers en prévision de l'inaptitude est reconnu en droit québécois. La personne apte peut, au moment de rédiger son mandat en prévision de l'inaptitude, y nommer une personne qui consentira aux soins à sa place, dans son meilleur intérêt et y inclure ses volontés de fin de vie. L'utilisation du mandat pour exprimer les volontés de fin de vie est plutôt rare, car ce document est peu connu de la population québécoise.

Tout en constituant une avenue intéressante, l'utilisation du mandat en prévision de l'inaptitude pour exprimer ses volontés de fin de vie a ses limites. En effet, il peut arriver qu'un mandataire désigné n'entreprenne pas les démarches pour faire homologuer le mandat en prévision de l'inaptitude en raison notamment des coûts judiciaires⁷. De plus, tout en étant tenu d'agir dans le meilleur intérêt de la personne qu'il représente, le mandataire n'est pas contraint de respecter à la lettre les volontés de fin de vie de cette dernière.

Sans être une panacée, le mandat en prévision de l'inaptitude demeure une option qui favorise l'expression et le respect de la volonté du patient en matière de soins de fin de vie.

Le testament de vie

Une minorité de personnes expriment, dans leur mandat en prévision de l'inaptitude, leur volonté quant aux soins ou aux traitements qu'elles désirent ou ne désirent pas recevoir. Une autre minorité consigne ses volontés dans un testament de vie. Le testament de vie est employé sous différents vocables tels que « le testament biologique », « le testament de fin de vie », « directives de fin de vie » et « directives préalables ».

En 1995, dans son rapport, le Comité sénatorial sur l'euthanasie et l'aide au suicide avait recommandé que les provinces et les territoires du Canada qui ne l'avaient pas encore fait adoptent des mesures législatives concernant les directives préalables (directives de fin de vie). Il avait également préconisé que les provinces et les territoires conviennent d'un protocole en vertu duquel les directives préalables établies dans une province ou dans un territoire soient reconnues par les autres⁸.

⁷ Le mandat en prévision de l'inaptitude ne prend effet qu'à la suite de son homologation par le tribunal (art. 884.1 et suivants du *Code de procédure civile*, L.R.Q., c. C-25).

⁸ Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, *De la vie et de la mort*, Ottawa, ministère des Approvisionnement et Services, 1995, p. 52.

À ce jour, contrairement à certaines provinces canadiennes (Saskatchewan, Alberta, Île du Prince-Édouard)⁹ ayant rendu obligatoire l'application des directives de fin de vie, notamment pour les intervenants en santé, le Québec n'a toujours pas légiféré en la matière. À l'heure actuelle, le testament de vie ne constitue qu'une simple indication de l'expression présumée de la volonté du patient. Il ne s'impose pas aux personnes appelées à dispenser des soins et des services aux personnes inaptes et, en cas de violation des directives préalables par ces tiers, aucune sanction ne peut s'appliquer. Tout au plus, on pourra en tenir compte en matière de consentement aux soins¹⁰.

Pourtant, le testament de vie revêt plusieurs avantages : il assure un certain contrôle de la personne sur son devenir, lui permet d'arriver plus aisément à une décision respectueuse de ses volontés et il encourage la discussion préalable entre le médecin et le patient, ce qui permet d'éviter les délais inutiles et pénibles du recours judiciaire¹¹.

Dans cette perspective, l'AQESSS recommande que le Québec, à l'instar d'autres provinces canadiennes, adopte une loi pour encadrer le testament de vie. Cette loi devrait notamment préciser quelles sont les personnes qui peuvent rédiger un testament de vie, sa forme, son contenu ainsi que ses modalités d'application et de révocation. À l'instar de la loi de l'Alberta, la loi devrait être claire à l'effet que le mandataire, les proches et le personnel soignant soient dans l'obligation de suivre les directives de fin de vie mentionnées dans le testament de vie à partir du moment où celles-ci s'inscrivent dans la situation vécue par le patient (exemple : refus de traitement ou cessation d'un traitement).

Mais au-delà de la nécessité que le législateur québécois octroie au testament de vie une valeur légale, il est à souhaiter que cette possibilité d'expression des volontés de fin de vie ainsi que celle que peut représenter le mandat en prévision de l'inaptitude soient des avenues mieux connues et utilisées par la population. Nous croyons qu'il serait utile que, de façon systématique, les personnes âgées ainsi que les personnes en perte d'autonomie et celles en fin de vie soient informées et invitées à communiquer leurs directives de fin de vie et à les colliger, devant témoins, dans un document facilement repérable.

Considérant ces informations comme étant essentielles au dossier de l'utilisateur, il serait également souhaitable que le fait de s'enquérir de l'existence d'un tel document auprès d'une personne hospitalisée, auprès d'une personne recevant des soins dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée, dans une maison de soins palliatifs, dans une ressource intermédiaire ou à domicile, fasse partie intégrante des pratiques du personnel soignant.

Plusieurs normes d'Agrément Canada prévoient que l'équipe de soins consigne toutes les directives préalables (connues sous le vocable de « niveaux de soins ») dans le dossier de l'utilisateur, y compris le recours à des traitements de survie¹². Actuellement, la plupart des

⁹ Exemple : The Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act, 1997, Statutes of Saskatchewan, c. H-0.001; Personal Directives Act, R.S.A. 2000, c. P-6 (Alberta); Consent to Treatment and Health Care Directives Act, 1988 R.S.P.E.I., c. C-17.2 (Île du Prince-Édouard).

¹⁰ D. CHALIFOUX, « Les directives préalables de fin de vie et pouvoirs publics », dans Service de la formation permanente, Barreau du Québec, Pouvoirs publics et protection, vol. 182, 2003, Cowansville, Éditions Yvon Blais, p. 16.

¹¹ Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, Éléments de responsabilité civile médicale, le droit dans le quotidien de la médecine, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 3^e édition, p. 198.

¹² Par exemple : La norme 10.5 du programme de Services de soins de longue durée. Agrément Canada.

établissements notent des indications au dossier en termes de « niveaux de soins » souhaités et de réanimation cardiorespiratoire. Par ailleurs, ce document n'inclut généralement pas comme telles les volontés de fin de vie du patient.

Certains établissements sont allés plus loin en se dotant d'un formulaire pour colliger des indications sur l'aptitude de la personne (sur la base d'une évaluation par un psychiatre ou un psychologue), sur le niveau de soins et le statut de réanimation cardiorespiratoire, mais également sur l'existence ou non de volontés de fin de vie écrites par la personne dans un mandat, dans un testament de vie ou dans un autre document. On trouve aussi dans ce formulaire une rubrique pour guider l'échange avec le patient et sa famille sur les volontés de fin de vie dans le cas où un écrit n'est pas disponible.

Ce genre de pratique intégrée aux soins s'avère très utile pour guider les interventions médicales et sociales. Il est à souhaiter que les CSSS, CH et CHSLD s'inspirent des expériences existantes à ce chapitre¹³.

3. Fin de vie, soulagement optimal de la douleur et soins palliatifs

La question du soulagement de la douleur et des soins palliatifs en général est incontournable dans une réflexion sur la fin de vie, la mort et la dignité humaine. Le soulagement optimal de la douleur demeure une cible à atteindre.

Par soins palliatifs, on entend généralement « les soins destinés à soulager la souffrance physique, émotionnelle, psychosociale ou spirituelle, plutôt qu'à guérir. Ils ont pour objet le confort de la personne qui souffre. »¹⁴ On décrira souvent les programmes de soins palliatifs comme étant « ce qu'il faut faire quand il n'y a plus rien à faire. »

En soins palliatifs, l'approche est centrée sur la personne plutôt que sur sa maladie. La qualité de l'accompagnement est au cœur des services. L'environnement physique aussi bien que l'ambiance générale dans lesquels évolue la personne en fin de vie et ses proches font l'objet d'une attention particulière.

Le vieillissement de la population, les cancers et les maladies chroniques en augmentation accentuent la nécessité de développer de façon planifiée des soins de fin de vie de qualité, accessibles à tout citoyen qui en a besoin. Ces soins doivent être axés sur le soulagement optimal de la douleur physique et psychologique et sur le soutien des proches, que l'on meure à l'hôpital, en CHSLD, en maison de soins palliatifs ou à domicile.

Depuis 2004, le Québec s'est doté d'une bonne politique sur les soins palliatifs¹⁵. Un réseau dynamique de soins palliatifs, dont font partie plusieurs membres de l'AQESSS, existe et est très actif sur le plan de la formation. Une entente signée en 1976 entre le MSSS et la FMOQ couvrant les conditions d'exercice et de rémunération des médecins qui dispensent des services professionnels en soins palliatifs permet de rémunérer adéquatement ces derniers, facilitant ainsi l'accessibilité aux soins palliatifs.

¹³ Par exemple : Formulaire « Liste de contrôle étapes du processus décisionnel pour les soins en fin de vie », CSSS de St-Jérôme, 2009.

¹⁴ De la vie et de la mort, Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Sénat du Canada, juin 1995.

¹⁵ Gouvernement du Québec, MSSS, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004.

Les soins palliatifs peuvent être offerts en établissement de santé (CH, CHSLD), en ressources intermédiaires, en maison de soins palliatifs ainsi qu'à domicile (CSSS). Toutes ces modalités sont intéressantes et doivent être considérées pour que l'on puisse disposer d'une réelle gamme de soins palliatifs adaptés aux différentes situations.

Lits de soins palliatifs

Pour être qualifié de « lit de soins palliatifs » dans un établissement de santé ou dans une maison communautaire de soins palliatifs¹⁶, ce dernier doit donner accès à une équipe multidisciplinaire composée d'un médecin, d'un ergothérapeute, d'infirmières, d'un pharmacien, d'un physiothérapeute, d'un intervenant psychosocial et d'un accompagnateur de culte¹⁷. Peuvent s'ajouter à cette équipe : une infirmière auxiliaire, un psychologue, un musicothérapeute, etc. Les lits de soins palliatifs sont en général regroupés en unité de soins palliatifs pour favoriser le transfert des connaissances et l'optimisation du travail d'équipes chevronnées, mais ils peuvent aussi se trouver parmi d'autres unités de soins.

Aujourd'hui, au Québec, on vise un ratio de 50 lits de soins palliatifs par 500 000 de population pour répondre à la demande. Selon nos données les plus récentes, le réseau de soins palliatifs compte en ce moment près de 610 lits^{18 19} répartis en CH, CHSLD ou en maison dédiée à cette fin; ces maisons ayant souvent des ententes de collaboration avec un établissement de santé et de services sociaux²⁰. Ceci nous donne un ratio de 39,10 lits par 500 000 de population²¹.

Par ailleurs, le nombre de lits disponibles varie beaucoup selon les régions du Québec. Certaines régions sont bien dotées et d'autres, moins. Nous constatons, en plus d'un manque de lits de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, une iniquité géographique sur le plan de l'accessibilité des citoyens à l'offre de service en soins palliatifs.

Soins palliatifs à domicile

Au Québec, en 2008-2009, 19 029 personnes ont été desservies en soins palliatifs, chez elles, par les Centres de santé et de services sociaux (CSSS). (La cible de l'entente de gestion était de 20 512 usagers). En 2009-2010, ce sont 19 723 usagers différents qui ont bénéficié de ces soins, soit presque 700 de plus.

Toutefois, des sondages menés par la Société canadienne du cancer, division Québec, démontrent que 80 % des patients atteints de cancer souhaiteraient mourir chez eux, mais que seulement 10 % peuvent se prévaloir de cette option en raison du manque de ressources. Ce pourcentage est nettement inférieur à ceux rapportés en Colombie-Britannique et en Nouvelle-Écosse, qui tournent autour de 21 % et bien moins qu'au Royaume-Uni et en Australie (25 %).

En ce moment, les services de soutien à domicile pour les personnes en fin de vie sont insuffisants, voire presque inexistantes, dans certaines régions. De plus, là où ces soins se

¹⁶ De type Maison Michel-Sarrazin à Québec ou Victor-Gadbois dans la Montérégie.

¹⁷ Selon les ententes de gestion.

¹⁸ Rapport périodique des indicateurs de suivi de gestion, total national au 11 juin 2010.

¹⁹ Les lits de soins palliatifs dédiés aux mineurs devraient théoriquement être inclus dans ces 610 lits, mais il semble qu'ils ne soient pas systématiquement déclarés. Le parc de lits de soins palliatifs les incluant pourrait donc être supérieur à 610 lits.

²⁰ 100 lits/610 lits seraient en maison de soins palliatifs.

²¹ Calculé sur une population totale au Québec de 7M 800 000.

donnent, le soutien des aidants naturels qui accompagnent jour après jour leur proche est souvent jugé insuffisant. Ces lacunes amènent plusieurs aidants à bout de souffle et leur proche malade à se tourner vers les hôpitaux pour les derniers jours de vie, la plupart du temps en passant par la seule porte d'entrée qui leur reste : celle des urgences. On évalue même à plus ou moins 3 % la proportion de personnes en phase terminale de cancer qui meurent à l'urgence²².

Admissibilité aux soins palliatifs

Qu'ils soient procurés à domicile, en établissement de santé et de services sociaux ou en maison de soins palliatifs, les soins palliatifs sont encore presque exclusivement disponibles pour les personnes vivant la phase terminale d'un cancer. La Commission spéciale a d'ailleurs souligné ce fait dans le document de consultation.

On sait pourtant que non seulement ces soins sont nécessaires bien avant les dernières semaines de la vie, mais également qu'ils ne devraient pas être réservés presque uniquement aux personnes atteintes de cancer. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les soins palliatifs visent tous les patients atteints de maladies chroniques potentiellement fatales et ils doivent être introduits dès l'annonce du diagnostic. Ils incluraient même les services de deuil²³.

Les besoins sont là. Des données de l'Institut de santé publique du Québec²⁴ rapportent que 69 % des décès survenus au Québec entre 1997 et 2001 (264 389 décès d'adultes de 20 ans et plus) ont été classés comme attribuables à une maladie chronique susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie. Bien que les personnes atteintes de cancer aient constitué une partie importante de la clientèle pouvant bénéficier de soins palliatifs de fin de vie durant cette période (45,8 %), la majorité est décédée de maladies chroniques fatales autres que le cancer (maladies respiratoires et circulatoires chroniques, démences et maladies du système nerveux).

Au-delà des difficultés d'accès aux soins palliatifs à domicile ou à une unité de soins palliatifs comme telle, force nous est de constater et de déplorer le fait qu'il soit encore très difficile pour plusieurs gestionnaires de Centres hospitaliers et de Centres d'hébergement et de soins de longue durée de réserver un certain nombre de chambres individuelles pour toute personne en fin de vie et ses proches, que celle-ci soit hospitalisée en médecine, en gériatrie, en cardiologie ou dans tout autre lit.

Toute personne mourante devrait avoir accès à une chambre individuelle et bénéficier des conditions essentielles à une « mort digne » soit : voir ses souffrances soulagées au maximum, être sujet de compassion et de douceur, et bénéficier d'un environnement paisible respectant son intimité et celle de ses proches.

Des améliorations nécessaires

Nous croyons que la prise en charge de la douleur reste insuffisante au Québec et que l'offre de soins palliatifs ainsi que l'accès à ces soins sont à parfaire. Une planification de ces soins doit se faire dans l'optique de rendre une gamme de services disponible partout au Québec, tant pour les enfants, les adolescents, les adultes que pour les personnes âgées en fin de vie.

²² Le Devoir.com, *Cancer : Constat d'échec dans les soins palliatifs*, 11 juin 2010.

²³ Organisation mondiale de la santé, *The Solids Facts : Palliativ Care*.2004.

²⁴ Institut national de santé publique du Québec, *soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs* (Partie 1 : population adulte 20 ans et plus), mars 2006.

Comme société, il faut nous assurer d'avoir tout mis en place pour favoriser le confort et libérer au maximum la personne mourante, des suites d'un cancer, d'une maladie cardiaque, pulmonaire ou de toute autre maladie, de ses souffrances physiques et psychologiques. Il faut favoriser l'intimité de ces personnes avec leurs familles et leurs amis et rendre disponible du soutien psychosocial pour ces derniers. De plus, la collaboration des organismes communautaires et des bénévoles avec les équipes de soins, tant à domicile qu'en établissement, est à promouvoir et à soutenir.

Là où les soins palliatifs sont très développés, il semble que les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté existent, mais qu'elles soient plus faibles qu'ailleurs. La Grande-Bretagne, berceau des soins palliatifs, où le nombre de bénévoles engagés dans l'accompagnement en fin de vie est très important, est souvent citée en exemple à ce chapitre. Une étude contrôlée, menée sur ce thème aux États-Unis aurait également démontré que « la majorité des demandes d'euthanasie disparaît lorsqu'un effort important est fait dans le domaine des soins palliatifs²⁵ ».

En 1995, le Sénat, dans la foulée de sa consultation sur l'euthanasie et le suicide assisté, recommandait qu'une priorité gouvernementale soit accordée aux programmes de soins palliatifs et que la formation des professionnels soit améliorée²⁶. Quoique ces services se soient développés, il nous semble, 15 ans plus tard, qu'il reste encore du chemin à parcourir dans le développement de ces programmes et la disponibilité des ressources humaines qualifiées dans le soulagement de la douleur et l'approche des soins palliatifs.

Afin que ce développement soit cohérent avec les besoins, l'AQESSS recommande que le plan de mise en œuvre de la politique sur les soins palliatifs réalisée en 2004 soit réalisé. Certains modèles intégrés de soins palliatifs incluant différents dispensateurs de services ont fait leurs preuves²⁷ et pourraient être inspirants pour le Québec.

Nous croyons que l'offre de services de fin de vie devrait être bonifiée par :

- Une augmentation du nombre de lits de soins palliatifs que ceux-ci soient en CH, CHSLD ou en maison de soins palliatifs (selon le ratio visé de 50 lits/500 000 de population, il manquerait actuellement 10,9 lits/500 000 soit autour de 170 lits de soins palliatifs);
- Une augmentation de l'offre de services à domicile par les CSSS;
- Une offre suffisante de l'offre de service en soins palliatifs dans chaque région du Québec;
- Un élargissement des critères d'admission tant en lit de soins palliatifs qu'en soutien à domicile pour que ces soins soient accessibles à d'autres personnes que celles en phase terminale de cancer, soit des personnes souffrant de maladies pulmonaires, cardiaques, neurologiques ou autres; et que ces soins puissent être accessibles plus tôt dans l'évolution de la maladie (dès la fin de traitements curatifs);

²⁵ Kahan, Axel, « Un type bien ne fait pas ça... » Morale, éthique et itinéraire personnel, NIL éditions, Paris, 2010, page 80.

²⁶ De la vie et de la mort, Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Sénat du Canada, juin 1995, page 25.

²⁷ Modèles d'Edmonton, d'Angleterre, de Catalogne.

- La disponibilité de chambres individuelles réservées dans chaque établissement pour les personnes y vivant leurs derniers jours;
- La disponibilité de soutien de la part des équipes de soins palliatifs, aux autres professionnels et intervenants auprès des personnes en fin de vie (exemple : personnel œuvrant auprès des personnes âgées en fin de vie n'occupant pas nécessairement un lit de soins palliatifs);
- L'ajout de formation à l'intention des médecins et des autres professionnels en matière de fin de vie, de soins palliatifs, et de soulagement optimal de la douleur incluant l'insertion d'une telle formation dans les curriculums de base;
- Une intégration accrue des organismes communautaires et des bénévoles aux équipes soignantes et une offre de soutien adéquate pour ces ressources.

Là où la gamme de soins palliatifs (en CH, CHSLD, en ressources intermédiaires, en maisons de soins et à domicile) est au rendez-vous, on assiste généralement à une diminution des interventions à l'urgence et des hospitalisations en fin de vie, ce qui permet de désengorger les établissements et d'effectuer, notamment, plus de chirurgies.

Mais, malgré ces gains d'efficacité, il est illusoire de croire que l'amélioration de l'offre de service en soins palliatifs puisse se faire sans les ajustements budgétaires appropriés.

4. L'euthanasie

Comme nous l'avons mentionné en introduction, plusieurs acteurs des établissements de santé sont confrontés à la souffrance physique et psychologique, à des personnes qui souhaitent mourir, à la fin de vie et à la mort. Pourtant, cette proximité de la souffrance et de la mort ne fait pas des travailleurs de la santé et des services sociaux un groupe de personnes partageant pour autant les mêmes croyances, valeurs et opinions sur ces questions.

Les acteurs du réseau de la santé sont à l'image de la société pluraliste dans laquelle nous vivons. Ils ne partagent pas tous les mêmes conceptions de la mort, ils sont de cultes et de religions différentes; chaque individu ayant son parcours de vie, ses principes et ses convictions les plus profondes. Mourir dans la dignité n'a pas la même signification pour tous. Les positions défendues par plusieurs invités lors de la consultation d'experts par la Commission ont d'ailleurs illustré cette diversité de points de vue.

Tout en faisant valoir la nécessité que le Québec se dote d'une offre optimale de service en soins palliatifs, l'AQESSS reconnaît l'importance, voire la gravité des situations - aussi peu nombreuses soient-elles - où une personne très souffrante au plan physique, psychologique et même existentiel exprime le souhait qu'on mette fin à ses jours sans que l'on puisse répondre à sa demande dans le respect de ses volontés et en toute légalité.

Aussi, advenant l'enclenchement d'une démarche de légalisation de l'euthanasie, dans certaines situations, à la suite des travaux de la présente Commission spéciale, l'AQESSS tient à sensibiliser les membres de la Commission sur certains aspects :

- L'importance que les demandes d'euthanasie répondent à des critères bien définis au plan physique, psychologique, et éthique et que chaque situation soit considérée comme unique et étudiée dans cette perspective;
- À chaque fois, il faudrait s'assurer que la personne concernée ne fasse l'objet d'aucune pression et que son désir de mettre un terme à sa vie ne soit pas uniquement causé par sa crainte d'être un fardeau pour ses proches ou la société, mais bien parce qu'elle souffre physiquement, psychologiquement de façon intolérable et que sa vie n'a plus aucun sens pour elle;
- Les procédures convenues pour procéder à une demande d'euthanasie devraient garantir qu'il s'agit d'une décision réfléchie. Ainsi, elles devraient prévoir la formulation de demandes répétées par la personne alors qu'elle était consciente, incluant des délais entre chaque demande en fonction de la réalité de la maladie (un état stable - exemple : séquelles d'un ACV/accident de la route — vs — un état évolutif - exemple : cancer/maladie dégénérative neuromusculaire); ceci permettant de s'assurer de la persistance dans le temps de la décision de la personne ou d'un revirement possible, l'état mental ou physique de celle-ci s'étant amélioré²⁸;
- Toutes les avenues pour soulager une personne et améliorer sa qualité de vie devraient avoir été explorées et communiquées à la personne avant de considérer une demande d'euthanasie;
- Seul un médecin devrait avoir le droit de pratiquer l'acte de l'euthanasie mettant intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de ce dernier. Évidemment, tout médecin devrait être libre d'accéder ou non à la demande d'euthanasie d'un patient. Une instance multidisciplinaire incluant au moins un, voire deux autres médecins, devrait faire partie du processus;
- L'endroit où devrait se dérouler l'euthanasie devrait être convenu de concert avec la personne. Dans les pays où l'euthanasie a été décriminalisée, le domicile semble être l'endroit choisi par la majorité des personnes. Il faut néanmoins réaliser que les établissements de santé et de services sociaux pourraient devenir « les principaux lieux »²⁹ au sens large, où se pratiquerait l'euthanasie. D'énormes responsabilités seraient alors confiées aux professionnels de la santé impliqués et aux gestionnaires d'établissements;

²⁸ Pour un état stable au plan physique, tel que les séquelles d'un accident (ex. : quadriplégie, etc.), le délai indiqué entre les demandes pourrait aller jusqu'à un an, pour s'assurer que la personne ne soit plus en état de choc post-traumatique et de dépression majeure.

²⁹ Lieux incluant les CH, CHSLD et les soins à domicile offerts par le CSSS.

- Le cas échéant, les établissements devraient s'assurer d'informer et de former des professionnels de la santé et des gestionnaires sur les nouvelles dispositions de la loi décriminalisant l'euthanasie dans certaines circonstances;
- Au-delà de la formation, les établissements auraient à soutenir les équipes soignantes en privilégiant les échanges au sein de l'équipe de soins ainsi que la supervision clinique et la contribution d'éthiciens. Ils auraient à revoir leurs structures de consultation telles que les comités d'éthique et autres conseils professionnels à la lumière des nouveaux protocoles, le cas échéant;
- Finalement, les établissements devraient s'assurer du respect le plus rigoureux des balises et critères qui accompagneraient de tels changements aux plans juridique et éthique et devraient évidemment continuer à assurer la qualité optimale des soins et des services aux personnes et à leurs proches dans le respect des lois en vigueur.

CONCLUSION

Qui que nous soyons, la question de *Mourir dans la dignité* est un sujet qui nous ramène à notre condition humaine, à notre vieillissement, voire à notre propre mort. Ce sujet restera toujours délicat à aborder et nous tenons à féliciter la Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec d'avoir eu le courage d'entreprendre cette consultation publique.

Cette consultation nous a permis de sensibiliser les membres de la Commission sur l'importance que les citoyens soient bien renseignés sur la pertinence de communiquer leurs volontés de fin de vie et sur les moyens mis à leur disposition pour le faire. Concernant le testament de vie, nous croyons que ce document devrait être formalisé et bénéficier d'un cadre légal rendant obligatoire le respect des volontés de fin de vie y étant exprimées par la personne.

Le développement de l'offre de soins palliatifs pour répondre aux besoins d'une population vieillissante aux prises avec des cancers et autres maladies dégénératives graves et souffrantes doit absolument s'accélérer, et ce, de façon planifiée. De plus, nous n'insisterons jamais assez sur l'importance de la formation des médecins et des professionnels de la santé en matière de traitement de la douleur, de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie.

Au-delà des enjeux législatifs et juridiques, il est à souhaiter que la présente consultation des citoyens contribue à améliorer l'offre de services aux personnes en grande souffrance ainsi qu'aux personnes en fin de vie. Cette réflexion devrait également nous sensibiliser, tous et chacun, à l'importance d'accompagner nos parents, grands-parents, oncles, tantes, frères, sœurs ou amis, en fin de vie. *Mourir dans la dignité* implique certainement de ne pas mourir délaissé, voire même oublié de ses proches.

T 514 842-4861 www.aqsss.qc.ca
505, BOULEVARD DE MAISONNEUVE OUEST
BUREAU 400, MONTRÉAL (QUÉBEC) H3A 3C2